

راهنمای عمومی شکاف لب و کام برای والدین



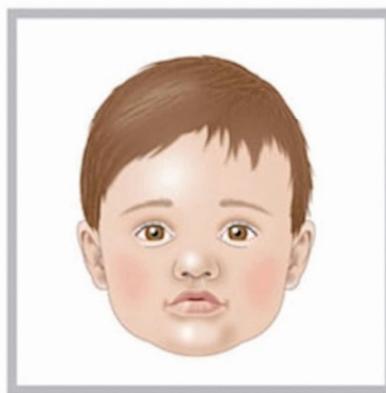
تهیه و تنظیم:
سارا اسماعیلزاده مقیمی
آسیب‌شناس گفتار و زبان

ویرایش علمی و ادبی:
تیم شکاف لب و کام دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

شکاف لب و کام چیست؟

شکاف لب و کام، نقایص مادرزادی قابل ترمیم هستند که در آن، بافت دهان یا لب در طی هفته‌های اول تکامل جنین به خوبی تشکیل نشده‌اند.

شکاف لب به شکل یک فاصله یا شکاف باریک در روی لب بالا است که بسته به شدت اختلال می‌تواند تا بینی گسترش یابد. این شکاف ممکن است یک سمت لب را درگیر کند که به آن شکاف یک‌طرفه می‌گویند و یا هر دو سمت لب درگیر شود که در این صورت شکاف دو‌طرفه نام می‌گیرد.



طبیعی



شکاف لب یک طرفه



شکاف لب دو طرفه

علت ایجاد شکاف لب و کام

بروز شکاف لب و کام به عوامل مختلف ژنتیکی و محیطی بستگی دارد که بسیاری از آن‌ها هنوز کاملاً شناخته نشده‌اند از میان این عوامل می‌توان به سن بالای والدین، کمبودهای تغذیه‌ای در بارداری، تابش اشعه، داروهای گوناگون، ویروس‌ها، زیادی یا کمبود ویتامین‌ها، وجود استرس و هیجان و فشارهای روحی مادر در هنگام بارداری اشاره کرد.

مشکلاتی که به دنبال شکاف لب و کام ایجاد می‌شود:

همهی کودکان دارای شکاف لب و کام علائم و نشانه‌های یکسانی از خود بروز نمی‌دهند، اما شایع‌ترین مشکلاتی که این کودکان با آن مواجه می‌شوند، شامل موارد زیر است:

۱- مشکلات تغذیه: به علت باز بودن کام، نوزادان متولد شده با شکاف کام با مشکلات تغذیه‌ای روبرو خواهند شد که اصلاحاتی جزئی در فرآیند تغذیه این کودکان مانند استفاده از سر پستانک‌های مخصوص و آموزش مادر حین شیردهی می‌تواند به آسانی مشکلات تغذیه‌ای آنان را رفع کند.



۲- اختلالات شنوایی و عملکرد گوش میانی: عفونت گوش میانی اختلال رایج در کودکان دارای شکاف کام است که به علت فشار منفی داخل گوش میانی، باکتری‌ها از طریق حلق و بینی به لوله‌ی شنوایی کشیده می‌شوند و باعث عفونت گوش می‌شود به همین جهت بررسی و چکاپ منظم گوش و شنوایی توسط متخصص گوش، حلق، و بینی به منظور جلوگیری از آسیب بیشتر حائز اهمیت می‌باشد.

۳- مشکلات گفتار و زبان: بازبودن کام، وقوع دوره‌های عفونت گوش میانی و کمبود تحریکات اولیه محیطی می‌تواند منجر به بروز مشکلاتی در روند رشد گفتار و زبان کودک دارای شکاف کام شود. با دریافت مشاوره و برنامه‌ای درمانی از سوی گفتار درمانگران با تجربه در زمینه‌ی شکاف کام، می‌توان شدت این مشکلات را کاهش داده و یا از بروز آن پیشگیری نمود تا کودک بتواند مسیر رشد گفتار و زبان را با کمترین میزان تفاوت از همسن و سال‌هایش طی کند.

۴- مشکلات فک و دندان: کودکان دارای شکاف لب و کام با بدشکلی‌های فکی-دندانی مواجه هستند که بر روی ظاهر و گفتار کودکان نیز تاثیر می‌گذارد. خوشبختانه با اقدامات درمانی به موقع متخصصین تا حدود زیادی مشکلات ایجاد شده قابل جبران است.

۵- آسیب در رشد روانی-اجتماعی: بیماری شکاف لب و کام می‌تواند منجر به ایجاد نگرانی در خانواده، مشکلات در مدرسه، مشکلات زیبایی، مشکلات در تعامل و مقبولیت اجتماعی، استرس و مشکلات رفتاری شود. روان‌شناسان بالینی می‌توانند در جهت کاهش آسیب‌های روانی ایجاد شده به کودکان و خانواده‌هایشان راهنمایی‌های سودمندی ارائه دهند.

اقدامات درمانی مورد نیاز کودکان دارای شکاف لب و کام :

نوزاد متولد شده با شکاف لب و کام از بدو تولد تا بزرگسالی، نیاز به دریافت مداخلات درمانی در حیطه‌های مختلف دارد که در طی یک روند طولانی مدت انجام می‌گیرد. بنابراین به منظور دریافت مداخلات تخصصی در زمان مناسب، پیشگیری از تداخلات نامناسب درمانی، انجام ارزیابی‌های جامع و دقیق، پیگیری‌های منظم روند درمان و همچنین صرفه جویی در وقت و هزینه، وجود یک تیم درمانی متخصص در زمینه‌ی شکاف لب و کام، مجهز، هماهنگ، در دسترس و منطبق با رویکرد بین رشته‌ای، تأثیر به سزاگی در هدایت این افراد به سوی زندگی طبیعی و مشارکت فعال در اجتماع خواهد داشت.

تیم شکاف لب و کام متشکل از جراح اطفال، جراح پلاستیک، جراح دهان فک و صورت، متخصص گوش و حلق و بینی، آسیب شناس گفتار وزبان، ارتو董نتیست، دندانپزشک، متخصص ژنتیک، پرستار، رادیولوژیست، پروتئیست دهانی-کامی، روانشناس و یک هماهنگ کننده تیم می‌باشد.



توالی درمان برای این کودکان معمولاً به صورت زیر است:

ابتدا جراحی لب برای بستن شکاف یک طرفه یا دو طرفه لب در سن سه ماهگی یا زمانی که وزن کودک حدوداً به ده پوند (تقریباً چهار کیلو و نیم) برسد، انجام می‌شود. بین سالین نه تا بیست و چهار ماهگی، جراحی بستن شکاف کام انجام می‌شود. در صورت نیاز به جراحی‌های ترمیمی و ثانویه لب یا کام، در مراحل بعدی و پس از انجام ارزیابی‌های ادراکی و دستگاهی دقیق توسط تیم اقدام می‌شود. برنامه‌های مداخله زودهنگام اختلالات گفتار و زبان، از حدود سه ماهگی زیر نظر گفتار درمانگر تیم شروع می‌گردد و تا حصول اطمینان از وضعیت رشد گفتار و زبان کودک ادامه دارد. در صورت نیاز به گفتار درمانی در زمان مناسب ارجاعات لازم و ارائه درمان مناسب انجام می‌گیرد. همچنین لازم است از بدو تولد هر شش ماه یکبار گوش‌ها و شنوایی چک شود. ارزیابی وضعیت دندان‌ها توسط دندانپزشک از حدود دو سالگی آغاز می‌گردد. وقتی کودک به سن شش سالگی رسید ممکن است نیاز به مداخلات ارتودنسی پیدا کند. در سالین نوجوانی و بزرگسالی ممکن است تیم پزشکی جراحی فک، جراحی پلاستیک بینی و مشاورات ژنتیکی را پیشنهاد دهد. (جهت کسب اطلاعات بیشتر، پروتکل درمانی تیم را در صفحه بعد مطالعه نمایید).

با انجام اقدامات درمانی توسط تیم مجبوب و در زمان مناسب، این کودکان می‌توانند گفتار و ظاهری نسبتاً طبیعی داشته باشند.



اهدای یک لبخند، اهدای زندگی است

پروتکل مراقبت و درمان بیماران با شکاف لب و کام از تولد تا نوجوانی در تیم شکاف لب و کام

سن	اقدامات لازم	گروه تخصصی مسئول
قبل از تولد	- ارجاع به تیم شکاف لب و کام	- پزشکان یا مراکز درمانی
	- مشاوره ژنتیک، اطفال، زنان و مامایی	- متخصص ژنتیک - اطفال، زنان و مامایی
	- مشاوره والدین	- روانپزشک یا روانشناس
	- تشکیل پرونده در تیم و ثبت در سامانه	- هماهنگ‌کننده تیم (گفتاردرمانگر یا پرستار)
	- بررسی ضایعات همراه و سندرومها	- متخصص نوزادان
	- مشاوره و بررسی ژنتیک	- مشاوره ژنتیک
	- مشاوره شیردهی	- پرستار و مشاور تغذیه - گفتاردرمانگر آموزش‌دهنده در بخش NICU
	- مشاوره والدین	- روانپزشک یا روانشناس
	حمایتهاهی اجتماعی - اقتصادی	- مددکار اجتماعی - انجمن‌های حمایتی و خیریه‌ها
	- بررسی گوش	ENT & Audiologist -
تولد تا ۳ ماهگی	Naso - alveolar molding - (در صورت لزوم در دو هفته اول بعد از تولد)	- ارتودونتیست
	- ارتوپدی نوزادی قبل از عمل (در صورت لزوم و صلاح‌حید تیم)	
	- بررسی رشد	- متخصص اطفال
۳ - ۶ ماهگی	- ترمیم شکاف لب و ترمیم اولیه بینی	Cleft Surgeon -
	- مداخله زود هنگام گفتار و زبان	- گروه مداخله زودهنگام
	- مشاوره شیردهی	- پرستار و مشاور تغذیه
	- بررسی گوش	ENT & Audiologist -
۶ - ۱۲ ماهگی	- ترمیم شکاف کام بر مبنای اصلاح عضلات کام	Cleft Surgeon -
	- بررسی گوش	ENT & Audiologist -
	- مشاوره تغذیه	- پرستار و مشاور تغذیه
	- بررسی رشد	- متخصص اطفال

پروتکل مراقبت و درمان بیماران با شکاف لب و کام از تولد تا نوجوانی در تیم شکاف لب و کام

سن	اقدامات لازم	گروه تخصصی مسئول
۱۲ - ۲۴ ماهگی	<ul style="list-style-type: none"> - مداخله زودهنگام گفتار و زبان - بررسی گوش - مشاوره مراقبت‌های دندانی 	<ul style="list-style-type: none"> - گروه مداخله زودهنگام - مداخله زودهنگام گفتار و زبان - دندانپزشک
۳ سالگی	<ul style="list-style-type: none"> - بررسی وضعیت گفتار و در صورت نیاز شروع گفتاردرمانی - بررسی دندانپزشکی و ارائه مراقبت‌های دندانی - بررسی گوش 	<ul style="list-style-type: none"> Cleft Speech and language pathologist - - دندانپزشک ENT & Audiologist -
۵ سالگی	<ul style="list-style-type: none"> - بررسی وضعیت گفتار و VPI - فلوروسکوپی - نیزو آندوسکوپی - ترمیم ثانویه کام - بررسی گوش 	<ul style="list-style-type: none"> Cleft Speech and language pathologist - - رادیولوژیست - متخصص PHD / ENT گفتار Cleft Surgeon - ENT & Audiologist -
۷ سالگی	<ul style="list-style-type: none"> - بررسی وضعیت گفتار و VPI - فلوروسکوپی - نیزو آندوسکوپی - ترمیم ثانویه لب (در صورت لزوم) - ترمیم بینی (در صورت لزوم) - ارتودننسی 	<ul style="list-style-type: none"> Cleft Speech and language pathologist - - رادیولوژیست - متخصص PHD / ENT گفتار Cleft Surgeon - Cleft Surgeon - - ارتودنستیست
۸ سالگی	<ul style="list-style-type: none"> - بررسی شکاف الونوں و پیوند استخوان - ارتودنستیست - مشاوره روانشناسی قبل از مدرسه - پیوند استخوان الونوں و ترمیم پریفرم بینی 	<ul style="list-style-type: none"> Cleft Speech and language pathologist - - رادیولوژیست - متخصص PHD / ENT گفتار Cleft Surgeon -

پروتکل مراقبت و درمان بیماران با شکاف لب و کام از تولد تا نوجوانی در تیم شکاف لب و کام

سن	اقدامات لازم	گروه تخصصی مسئول
۸ - ۱۲ سالگی	- ارتودننسی	- ارتودننسیست
	- مشاوره روانشناسی مدرسه	- روانپزشک یا روانشناس
	- بررسی گوش	ENT & Audiologist -
	- استخوانی Distraction	Cleft Surgeon -
	- ارتودننسی	- ارتودننسیست
	- جراحی فک و ارتوگناتیک (بالای ۱۶ سالگی)	Cleft Surgeon -
	- ترمیم ثانویه لب	Cleft Surgeon -
	- جراحی بینی (پس از جراحی فک و ارتوگناتیک)	Cleft Surgeon -
	- مشاوره روانشناسی نوجوانی و جوانی	- روانپزشک یا روانشناس
	- مشاوره ژنتیک	- متخصص ژنتیک
۱۳ سالگی به بعد	- بررسی گوش	ENT & Audiologist -
	- بررسی گفتار	Cleft Speech and language pathologist

منابع:

- 1- Kummer A. *Cleft palate and craniofacial anomalies: Effects on speech and resonance, 4th edition, 2019.*
- 2- Bzoch KR. *Communicative disorders related to cleft lip and palate. Austin, Tex.: PRO-ED, Inc.; 2004.*
- 3- <http://icct.mui.ac.ir>